



Je m'appelle Camille, j'ai 18 ans, et c'est ma 2^{ème} année d'animation dans la section "P'tits Potes", les guides de l'unité de St Martin de Montigny-le-Tilleul (où l'on me connaît sous le totem "Amaryllis"). Cette section n'est pas très éloignée des autres, si ce n'est qu'elle accueille des enfants "différents" de tout âge. Les handicaps que nous rencontrons sont divers : la trisomie 21, l'autisme, les enfants caractériels,... C'est ainsi que j'ai fait la connaissance de Florian, atteint du syndrome "Kabuki". Flo est un enfant incroyable ! Il est toujours très motivé à participer à n'importe quel jeu ou animation, c'est le premier à prendre la parole lorsqu'on pose une question ou encore à nous rappeler quelque chose que l'on aurait oublié (comme les quelques fois où il nous rappelle qu'il faut chanter la prière avant de manger et que nous, chefs un peu tête en l'air, avions oublié). C'est réellement un plaisir de l'avoir au sein de notre groupe, sa bonne hu-

meur est communicative, l'amitié et l'entraide dont il fait preuve avec les autres enfants est admirable. Lorsqu'il y a un nouveau P'tit Pote ou si une autre personne éprouve des difficultés à faire quelque chose, Flo lui prend la main et l'aide sans aucune remarque de notre part. Il est vrai que Flo a quelques difficultés de déplacement lors de longues marches ou de jeux un peu plus sportifs, et malgré quelques "râleries", il cherche tout de même à dépasser ses limites, à se surpasser. Ses réactions sont parfois d'ailleurs très drôles.

Je dois avouer que cette section m'a énormément apporté depuis le début, jamais je n'aurais imaginé que cela changerait autant ma vision des choses. Les autres animateurs et moi leur apprenons des choses, mais ils nous en apportent tellement plus !

Amaryllis



Ayant moi-même été dans un mouvement de jeunesse pendant plusieurs années, je recherchais une activité similaire pour développer la socialisation de Florian. L'intégrer dans un mouvement avec personnes standards ne me semblait pas réaliste. C'est en août 2007 que j'ai contacté l'animatrice responsable des P'tits Potes, qui n'était pas encore Amaryllis mais Saluki. Elle m'a expliqué le déroulement d'une réunion type, cela m'a un peu rassurée et elle m'a proposé que Florian aille à l'essai. J'ai pu y rencontrer les autres animatrices ainsi que les P'tits Potes et leurs parents. J'appréhendais la fin de la réunion : c'était la première fois que je laissais Flo, seul, en dehors du cercle familial, amical, scolaire. Cela a été concluant ! A sa sortie, Flo m'a fait la réflexion

suivante, avec un grand sourire : "C'était super, Maman, ici pas d'em....deurs !". J'étais tellement stupéfaite de le voir, lui et si soulagée, que je n'ai même pas songé à le disputer pour cet écart de langage. Et depuis, quelle évolution ! Il participe à toutes les activités, sorties, camps. Les P'tits Potes, c'est sa bulle d'oxygène, c'est son activité perso. Je tire un coup de chapeaux à toutes les monos qui se sont succédées, elles ont 18 ans, parfois moins. Elles sont plus adultes et responsables que la plupart des jeunes de leur âge. Leurs idées d'activités sont brillantes et il faut voir l'organisation des grands jeux et des camps, c'est du boulot et du temps pris sur leur temps libre. Non, franchement, aucun regret.

Christine, maman de Florian

Nathan est né le 3 décembre 2010 à 13h30. Il pèse 3kg230 et mesure 52cm. Très vite, nous remarquons ses yeux très tirés et son palais ogival.

Lors des tests à la maternité, il n'a pas encore le réflexe de la marche. Le test de glycémie est à zéro. Inquiets, nous demandons au personnel de la maternité si quelque chose ne va pas ; ce dernier nous rassure en nous expliquant que c'était très courant et que le problème serait résolu en lui donnant un biberon de lait rapidement. Malheureusement, après un premier biberon de lait, la glycémie de Nathan reste à zéro. Un second biberon lui est donné mais rien ne change.

Dès lors, une puéricultrice nous dit que Nathan doit être rapidement transféré en service de néonatalogie afin de stabiliser son état. Après plusieurs analyses, un bilan sanguin révèle une infection dont l'origine est restée inconnue.

La première tétée de Nathan s'est soldée par un échec. Selon une puéricultrice, ma poitrine serait en cause. Après chaque repas, Nathan régurgite beaucoup. Ces régurgitations sont très impressionnantes (le lait passait systématiquement par le nez).

A l'issue d'une semaine passée en néonatalogie, l'heure de sortie approchait. Nous avons alors rencontré le pédiatre et lui avons demandé si tous ces problèmes peuvent avoir des conséquences sur Nathan. Sa réponse a été "Aucune".

A la maison, les premiers mois de Nathan sont toujours aussi difficiles. Nathan régurgite toujours autant, souffre de nombreuses infections respiratoires et pleure énormément (de jour comme de nuit)... Toujours aussi inquiets au sujet de Nathan, mon mari et moi avons décidé de consulter un pédiatre belge (qui consulte dans un cabinet médical en France). Il n'a pas repéré de problème particulier chez Nathan car, selon lui, le développement d'un enfant peut être plus ou moins long. Cependant, il a tout de même décidé de nous diriger vers un neuro-pédiatre pour écarter tout soupçon.

Nathan a alors 20 mois lorsque nous avons consulté le neuro-pédiatre belge qui repère immédiatement l'énorme retard de déve-

loppement chez Nathan. S'en suit alors une série d'exams : bilan ORL, IRM et recherche génétique. En ce qui concerne la recherche génétique, un médecin a refusé tout contact lorsque nous avons fait nos toutes premières démarches en France.

Les démarches administratives pour les prises en charge sont alors très compliquées puisque nous sommes obligés de consulter en Belgique. Notre organisme de sécurité sociale nous indique qu'il y a des accords sur la zone "ZOAST" (Zone Organisée d'Accès aux Soins Transfrontaliers). Ainsi, nous avons pu consulter une généticienne au CHUR de Mont Godinne.

Tout va très vite. En 6 mois le diagnostic est posé : Nathan présente le syndrome de Kabuki.

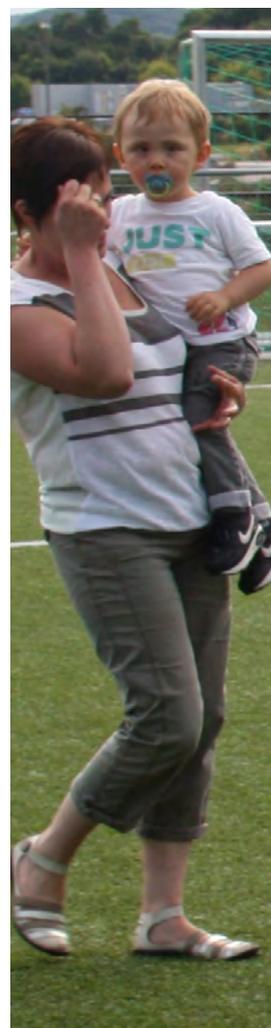
Tout d'abord, nous sommes soulagés de savoir qu'un diagnostic a été posé. Puis lorsque nous nous sommes informés sur le syndrome, c'est le choc... Nous ne nous attendions pas à une telle pathologie, nous sommes perdus.

Après quelques recherches sur internet, nous décidons de contacter Claude PONCIN, Président de l'AKABE. Claude nous a beaucoup informés sur le syndrome et nous a expliqué comment nous pourrions procéder pour aider Nathan dans son développement. Très rassurés par toutes ses explications et ses conseils, nous savons désormais comment aider Nathan à se développer.

Pour la plus grande joie de ses parents, Nathan a fait ses premiers pas le 13 novembre 2013 : il avait 35 mois.

Actuellement, notre petit garçon rempli de joie de vivre et d'amour poursuit son développement. A suivre...

Isabelle et Yvan, parents de Nathan.



LES DÉBUTS DE NATHAN

AKABE
BELGIQUE

Chers Membres,

Certes, en Belgique, cette deuxième partie de l'année 2014 a été plus calme en événements pour faire connaître le syndrome kabuki que les deux années précédentes... Mais cela n'a pas empêché d'en parler, d'échanger, et de chercher quelques solutions aux problèmes rencontrés...

Par exemple, il a été mis sur pied l'organisation d'une "**école de lecture**", un rendez-vous d'une petite heure, le mercredi fin d'après-midi, en internat pour stimuler Camille dans ses apprentissages à la lecture. Le comité et ses membres ont fait appel à leur entourage respectif pour trouver des volontaires chaque semaine de l'année scolaire. Ils sont prêts à étendre leur aide à d'autres enfants kabuki.

Par ailleurs, nous avons le plaisir de vous offrir ci-annexé le nouveau livret "**Connaître le syndrome**" qui nous tient fort à cœur. En effet, les principaux membres du comité de l'ASK, notre partenaire français, ont réalisé en collaboration avec les Professeurs en génétique, David Geneviève et Damien Sanlaville, une mise à jour de ce précieux recueil, puisqu'en 10 ans, la connaissance du « kabuki » a terriblement changé grâce à l'évolution des recherches dans le monde, aux diagnostics confirmés et aux nombreux témoignages des familles. Merci à tous !!!

Côté gourmandise, en ce mois de décembre, sous la houlette des professeurs dévoués, Véronique Halloy et Frédéric Goffaux, la section chocolaterie du centre de formation de promotion sociale de Namur, le CEFOR, a de nouveau réalisé **les délicieuses pralines** à l'effigie du smiley kabuki : ganache violette, ganache caramel beurre salé, massepain orange confite, praliné spéculoos et praliné feuillantine !

Notre parrain, Thomas Meunier, footballeur professionnel du FC

Bruges et Diable Rouge (équipe nationale belge) a contresigné la présentation de ces chocolats exquis à goûter sans attendre. Encore merci aux élèves, professeurs, à la direction du CEFOR et à Thomas Meunier pour leur étroite collaboration.

N'hésitez pas à nous en commander (5€ la boîte de 5) pour faire parler de kabuki et de l'AKABE ! Elles seront aussi en vente au **Marché de Noël** organisé à Fosses-la-Ville le 19 décembre dans le chalet prêté par J-L Mathy, restaurant le Castel...

Dans le cadre de la journée mondiale des maladies rares, le dimanche 22 février 2015, se déroulera la troisième édition de la "**marche de soutien pour Kabuki**", dans le joli village de Celles, avec l'aide précieuse du CEFOR, de l'Asbl "Tourisme et Culture", de la commune de Houyet et de l'Asbl AKABE. Notez la date dans vos agendas et venez en famille ou entre amis, pour partager cette journée au grand air pleine de découvertes, de soutien et d'amitiés, tout en simplicité !

Enfants, grands-parents et personnes à mobilité réduite n'ont pas été oubliés puisqu'une plus petite promenade balisée a été prévue. A très vite !

Côté scientifique en Belgique : le vendredi 27 mars 2015 à 16h, le Docteur Damien Lederer, chercheur en génétique à l'IPG (Institut des Pathologies Génétiques de Gosselies) et membre conseiller scientifique de l'AKABE, présentera sa thèse sur **KDM6A**, le deuxième gène responsable de l'accident génétique à l'origine du syndrome. Rendez-vous aux Facultés Universitaires de Namur, vous y êtes d'ores et déjà invités !

Côté projet : en 2016, l'AKABE aura le grand plaisir d'accueillir les familles françaises de l'ASK, probablement le weekend de l'Ascension, à l'occasion des rassemblements annuels des familles, dans le magnifique parc du domaine de

Chevetogne ! Qu'on se le dise ...

Pour conclure, au nom du comité de l'AKABE, je voudrais, à vous les membres Belges mais aussi à nos amis Français, adresser **des vœux de joie, de sérénité, de bonheur à l'occasion des fêtes.** Puissiez-vous trouver le réconfort nécessaire dans une ambiance un peu décontractée pour clôturer cette année 2014 ! Je suis conscient que nous restons toutes et tous avec d'énormes points d'interrogations quant à l'avenir de nos enfants ; que 2015 nous accorde la force de continuer d'avancer et de s'entraider pour la plus grande satisfaction de tous !

*Pour le Comité AKABE
Claude Poncin*



BIC LOGOTÉ 2€



CASQUETTE 12€



BOÎTE DE 5 PRALINES 5€
10 BOÎTES 40€



PORTE-CLÉ PIÈCE CADDY 3€50